

PENDAHULUAN

Autisme merupakan gangguan perkembangan yang paling kompleks. Berdasarkan *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V* (DSM V, 2013) autisme memiliki 2 gejala utama yaitu: (1) Komunikasi Sosial, (2) Minat terbatas dan perilaku berulang. Gangguan muncul sebelum usia 3 tahun tanpa memandang lapisan sosial ekonomi, tingkat pendidikan orangtua, ras, etnik, maupun agama. Perbandingan penderita autisme laki-laki dan perempuan adalah 4:1.

Hasil penelitian *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) Amerika Serikat, jumlah kasus autisme mengalami peningkatan yang signifikan. Tahun 2002 diperkirakan 1 dari 150 anak. Pada tahun 2006 meningkat menjadi 1 dari 110 anak. Tahun 2008 rasio anak autis 1 dari 100 anak, di tahun 2012 terjadi peningkatan yang cukup memprihatinkan dengan jumlah rasio 1 dari 88 anak saat ini mengalami autisme, sedangkan di tahun 2013 meningkat menjadi 1 dari 50 anak (CDC, 2013). Hal tersebut bukan saja terjadi di negara-negara maju saja, namun terjadi juga di negara berkembang seperti Indonesia.

Prevalensi penderita autisme di seluruh dunia menurut data dari UNESCO tahun 2011 sekitar 35 juta, itu berarti rata-rata 6 dari 1000 orang di dunia penderita autisme. Di Amerika ada 11 dari 1000 anak dan kondisi di Indonesia ada 8 dari 1000 anak. Semakin tahun penderita autisme semakin bertambah. Direktur Bina Kesehatan Jiwa Kementerian Kesehatan, Diah Setia mengatakan, berdasarkan data BPS tahun 2010

diperkirakan terdapat 112.000 anak di Indonesia menderita autisme, pada rentang usia 5-19 tahun dari jumlah anak usia tersebut 66.000.805 jiwa (BPS, 2010; Mulyadi & Sutadi, 2014).

Menurut data yang dikeluarkan oleh Badan Pusat Statistik, jumlah penderita gangguan autis di Indonesia pada tahun 2010 diperkirakan mencapai 2,4 juta jiwa. Pada tahun tersebut jumlah penduduk Indonesia mencapai 237,5 juta jiwa dengan laju pertumbuhan 1,14%. Jumlah gangguan penderita autis setiap tahunnya diperkirakan mengalami peningkatan sekitar 500 orang setiap tahunnya, lebih banyak laki-laki dibandingkan perempuan, dengan rasio 4:1 (BPS, 2010).

Autisme banyak ditemukan pada laki-laki (83,3%) dibandingkan perempuan. Usia terdiagnosa autis paling banyak antara 1-2 tahun (53%) dan sebagian besar status gizinya normal (46,7%) tetapi ada pula subyek (40%) yang mengalami obesitas. Subyek mengalami penurunan perilaku autis (26,7%) ketika diet bebas gluten dan casein. (Pratiwi, 2014).

Penyebab autisme sangat kompleks yaitu sebelum kelahiran, ibu terinfeksi torch (toksoplasmosis, rubella, cytomegali, dan herpes), logam berat (Pb, Al, Hg, Cd), peptisida, merkuri, zat aditif (MSG, pengawet, pewarna), obat-obatan, alergi berat, jamu peluntur, muntah hebat (hiperemesis), perdarahan hebat, genetik. Pada saat lahir, proses kelahiran lama (partus lama) dimana terjadi gangguan nutrisi dan oksigenasi pada janin. Sesudah lahir terjadi infeksi, zat pewarna, pengawet, protein tepung susu (kasein) dan tepung terigu (gluten) (Hasdianah, 2013).

Deteksi dini merupakan hal yang sangat penting untuk dapat dilakukan intervensi atau terapi sedini mungkin. Anak dengan kebutuhan khusus, sama dengan anak manapun, mengalami perkembangan otak yang cepat pada usia dibawah 5 tahun, dan yang paling ideal untuk intervensi dini adalah pada usia 2-3 tahun karena otak anak berkembang paling cepat (Mulyadi & Sutadi, 2014).

Peran orangtua untuk mendeteksi secara dini sangat penting dengan memperhatikan kondisi anak di setiap tahap perkembangannya dan akan nampak semakin jelas pada *golden age* yaitu usia 1-5 tahun apakah sudah bisa bicara, ada kontak mata dan emosi, asyik dengan dunianya sendiri, atau apakah ada keterlambatan tumbuh kembang lainnya. Jika ditemukan gejala-gejala tersebut maka dapat diperiksakan lebih lanjut kepada profesional untuk menentukan secara pasti diagnosa autisme.

Pendeteksian gejala autisme harus dilakukan sesegera mungkin. Kasus yang sering terjadi ketika anak belum bisa berjalan atau berbicara sampai usia 3 tahun, orangtua menunggu terlebih dahulu, padahal sudah ada ganjalan sejak usia 2 tahun sehingga lambat mendapatkan penanganan. Pertanyaan ke orangtua untuk mendeteksi, ada tujuh ciri utama didasarkan pada M-CHAT (*Modified Checklist for Autism in Toddlers*) Screen yaitu, anak mampu bermain pura-pura atau seolah-olah melakukan sesuatu, menggunakan telunjuk untuk menunjuk ketertarikannya pada sesuatu, memiliki rasa tertarik pada anak-anak lain, mampu meniru, memberi reaksi jika dipanggil, mampu melakukan kontak mata lebih dari satu atau dua detik, mampu

menunjuk pada sebuah mainan di sisi lain ruangan dan melihat pada mainan tersebut. Jika jawaban salah satu pertanyaan diatas adalah “Tidak”, maka dipastikan anak menderita autis (Hasdianah, 2013).

Apabila dibandingkan antara orangtua yang memiliki anak autis dengan tipe gangguan lain, orangtua dengan anak autis memiliki pengalaman dengan level stres yang lebih tinggi, pesimis terhadap masa depan anak, bimbang terhadap perubahan yang akan terjadi (Watson, 2013). Ekspresi stres dengan menutup diri dari lingkungan, depresi, serta mengalami konflik hubungan (Stokes & Holsti, 2010). Beberapa ibu yang memiliki anak autis memiliki stres tinggi dan stressor spesifik, seperti isolasi sosial, beban finansial, kesulitan mendapatkan pelayanan (Kuhanect, 2010).

Penelitian Bashir, Lone & Ahmad (2014) juga membuktikan bahwa orangtua dengan anak autisme memiliki kesulitan dalam merubah perilaku autistik, mengajarkan komunikasi, mengajarkan keterampilan dasar untuk hidup, mengawasi dari bahaya, dan menyiapkan masa depan anak autisnya. Selain itu, banyak keluarga mengalami stres dengan level tinggi, resiko tinggi keadaan berulang, konsepsi dan asumsi yang salah, perasaan bersalah dan menyalahkan diagnosa. Stigma sosial yang melekat tidak hanya terhadap anak autistik namun juga orangtua.

Hasil penelitian menunjukkan penerimaan orangtua terhadap anak autisme dipengaruhi beberapa faktor, diantaranya faktor dukungan dari keluarga besar yang menerima kondisi anak, kemampuan keuangan keluarga yang berkaitan dengan sarana penunjang untuk melakukan terapi, latar belakang agama yang berkaitan dengan

keikhlasan dalam menerima kondisi yang dialami, tingkat pendidikan yang berkaitan dengan pola pikir dalam mengambil tindakan untuk penyelesaian masalah, status perkawinan berkaitan dengan motivasi dan dukungan diantara orangtua, usia yang berhubungan dengan tingkat kematangan emosional individu dalam memahami, serta sikap para ahli dan masyarakat umum yang berkaitan dengan dukungan secara eksternal dari lingkungan dalam proses penerimaan orangtua terhadap anak autisme (Rachmayanti & Zulkaida, 2007).

Dampak keberadaan anak autis membawa perubahan besar dalam kehidupan keluarga. Bagaimana orangtua harus mampu menyesuaikan dengan kondisi yang dialami, bagaimana pengasuhan pada anak autis dan saudara sekandungnya. Dengan keberadaan anak autis, waktu dan perhatian orangtua lebih terfokus pada anak autisnya, sehingga muncul kecemburuan pada saudara sekandung dari anak autis. Saudara sekandung tentunya merasakan dampak dengan mempunyai saudara autis. Selain kehilangan perhatian dari orangtua, juga kesulitan berkomunikasi dan berinteraksi dengan saudara autisnya. Apabila orangtua mampu membagi waktu untuk anak autis dan saudara autisnya dengan melibatkan saudara sekandung anak autis dan berusaha memberikan pengertian, maka saudara autisnya lebih dapat menerima (Ambarini, 2006).

Tidak mudah untuk menjadi orangtua dengan anak yang terdiagnosa Autisme. Orangtua harus mampu memahami konflik-konflik yang mungkin timbul antara saudara kandung dengan anak yang mengalami gangguan autisme. Anak-anak

akan meniru bagaimana reaksi orangtua terhadap anak autisnya, pola komunikasi, cara mengungkapkan perasaan, sampai pada hal-hal kecil yang tanpa orangtua sadari. Jika orangtua menekankan untuk menghargai anak dengan autisme, maka saudara kandungnya akan meniru untuk menghargai. Sebaliknya apabila orangtua menggerutu, kesal, marah-marah, membanding-bandingkan, maka saudara kandungnya juga akan meremehkan. Orangtua harus mampu membagi perhatian dan bersikap adil kepada saudara kandung anak autis. Meluangkan waktu untuk saudara anak autis dan tidak terlalu melindungi saudaranya yang autis (Safaria, 2005).

Peran ayah dan ibu sangat membantu tercapainya perkembangan yang optimal pada anak autis. Dalam konsep perkawinan tradisional, urusan rumah tangga dan pengasuhan anak menjadi tanggung jawab istri, sedangkan suami bertugas mencari nafkah. Namun saat ini banyak istri yang membantu suami mencari nafkah, sehingga dibutuhkan keluwesan peran untuk bersama-sama terlibat dalam pengasuhan (Lestari, 2012).

Orangtua merupakan pendidik pertama dan utama bagi anak. Dalam penatalaksanaan masalah anak, peran orangtua yaitu ayah dan ibu tetap pula yang utama (Mulyadi & Sutadi, 2014; Sastry & Aguirre, 2014). Orangtua memiliki pengaruh terbesar dalam perkembangan anak, yaitu sekitar 92%, sedangkan terapis dan guru hanya berpengaruh sebesar 3-4% (Mahoney & MacDonald, 2007 dalam Kidd, 2011).

Peran orangtua merupakan salah satu aspek dalam keberhasilan proses terapi, selain profesional dan terapis (Mulyadi & Sutadi, 2014). Ada lima faktor yang paling

berpengaruh terhadap kesembuhan anak autisme, yaitu pertama, berat ringannya gangguan autisme. Kedua, usia anak saat pertamakali ditangani secara benar dan teratur. Usia ideal adalah 2-3 tahun, karena pada usia ini perkembangan otak paling cepat. Ketiga, intensitas penanganannya, 40 jam per minggu, berarti rata-rata 6-7 per hari. Keempat, IQ anak. Kelima, keutuhan pusat bahasa di otak anak. Pusat berbahasa berada di lobus parietalis kiri. Apabila mengalami kelainan atau kerusakan, maka anak akan kesulitan berkata-kata. (Handojo, 2003).

Orangtua perlu mempelajari program terapi agar dapat mengajarkan beberapa keterampilan kepada anak autisnya (Kidd, 2011) dari yang sederhana, seperti kontak mata, imitasi, memahami satu langkah instruksi, memahami bagian dari tubuh, fungsi benda, mampu mengidentifikasi emosi, suara, warna, bentuk, huruf, angka, tempat, sampai pada program yang lebih kompleks, seperti mampu berkomunikasi dua arah, menceritakan perasaannya, dan terjalin interaksi sosial. Ketika orangtua sama-sama sibuk, setidaknya ada figur pendamping yang setiap saat mampu menindaklanjuti program terapi di rumah.

Pada kenyataannya sering dijumpai orangtua menyerahkan sepenuhnya terapi anak autisnya pada klinik terapi yang dipilih, dengan alasan sudah membayar dengan mahal dan terapislah yang memahami metode terapi, padahal kerjasama profesional (psikiater, psikolog, dokter anak, terapis) dan orangtua (ayah dan ibu) diperlukan untuk keberhasilan terapi. Bentuk peran orangtua yang diharapkan dalam pelaksanaan terapi adalah menyediakan waktu untuk mengantar anak terapi, patuh menerapkan diet,

menambah ilmu seputar autisme, menjalin komunikasi dengan terapis tentang kemajuan belajar anak, membaca buku penghubung, konsisten dan menindaklanjuti program terapi di rumah. Suami istri merupakan satu tim, dapat berbagi tugas atau bersama-sama dalam pengasuhan.

Keterlibatan ayah dalam pengasuhan sangat membantu perkembangan anak autisme, seperti meluangkan waktu untuk beraktivitas dengan anak, banyak kontak dengan anak, dukungan finansial, mengasuh dan bermain dengan anak. Keterlibatan ayah juga berarti banyak pikiran, perencanaan, perasaan, pengasuhan atau perawatan, pengawasan, penilaian, doa, energi, kekhawatiran kepada anak. Keterlibatan dihubungkan dengan lebih banyak perasaan, sentuhan, senyuman, kehangatan, kepuasan atau kenyamanan ayah dan anak (Tamis-Le Monda & Cabrera, 2013).

Dalam beberapa penelitian, keterlibatan ayah dihubungkan dengan tingginya keterampilan sosial, kemampuan kognitif, kepercayaan diri dan eksplorasi pada anak. Sebaliknya ayah yang kurang terlibat dalam pengasuhan maka kepercayaan diri, kemampuan, keterampilan, motivasi, pemenuhan, keadaan saling tergantung, kedekatan, dan generatif menjadi berkurang (Tamis-Le Monda & Cabrera, 2013).

Ada 3 dimensi keterlibatan ayah dalam pengasuhan anak, pertama, *Engagement* yaitu interaksi langsung antara ayah dan anak dalam bentuk pengasuhan, bermain, belajar dan mengisi waktu luang. Kedua, *Accesibility* atau *Availability* yaitu adanya keterlibatan ayah namun tidak terjadi secara langsung. Ketiga, *Responsibility*

yaitu membuat perencanaan dan persiapan pengasuhan anak, termasuk menyediakan dana dan fasilitas untuk terapi (Pleck, 2010).

Penelitian fenomenologi yang dilakukan di Amerika mengungkap tentang ” Hubungan anak autis dengan ayahnya (Keller, Ramisch, Carolan, 2014). Fokus penelitian pada pengalaman ayah dan persepsi tentang perkembangan anak ASD. Hasilnya adalah pentingnya keterlibatan ayah dalam intervensi masa awal anak, khususnya komunikasi dan bermain simbolis (Flippin & Crais, 2011), membantu membaca dan banyak berinteraksi (Jo Worgan, 2015). Ayah membacakan cerita atau menyanyikan lagu dapat meningkatkan keterampilan komunikasi dan memahami kata pada anak autis (Preidt, 2015). Penanganan dini 7 tahun pertama merupakan kunci keberhasilan di tahap selanjutnya (Himpsi, 2015).

Penelitian yang dilakukan oleh Prabowo (2004) tentang Dukungan Sosial yang diberikan pada Ibu anak autis dengan Stres yang dialami oleh Ibu.” Hasilnya tidak ada hubungan yang signifikan antara stres ibu dengan dukungan sosial yang diberikan pada anak autis. Faktor yang diduga menjadi penyebab adalah peran ayah yang belum banyak diungkap dalam penelitian tersebut. Peran ayah dapat membantu menurunkan stres pada ibu. Keterlibatan ayah dalam pengasuhan meningkatkan harga diri dan menurunkan tingkat depresi pada anak dan juga menurunkan tingkat depresi pada ibu karena adanya penerimaan dan dukungan (Preidt, 2015).

Pengasuhan yang hangat dan penuh dukungan dihubungkan dengan motivasi berprestasi, perkembangan psikososial, dan emosi yang stabil. Ibu yang mengasuh

dengan penuh afeksi menunjukkan pengasuhan positif pada anak. Sementara ibu yang lebih mengontrol menunjukkan pengasuhan negatif (Sam Wong, 2015).

Ibu adalah tempat yang istimewa dalam kehidupan anak-anaknya, karena ikatan emosional secara alami dimulai masa kehamilan dan berkembang pada masa anak-anak, remaja dan dewasa. Keterlibatan ibu dengan anak-anak adalah unik dan berbeda karena ada emosional yang kuat dan ikatan sosial. Peran ibu mengajarkan anak kehalusan atau kelembutan dan perlindungan. Sedangkan ayah mengajarkan tentang kemandirian dan kepercayaan diri (U.S. Department of Health and Human Services, 2011).

Penelitian secara konsisten menunjukkan peran penting ibu dalam kesejahteraan anak dan keluarga. Ibu sebagai manajer keluarga, pendidik, perawat, sampai perencana keuangan (Ina, 2017). Kualitas waktu dengan anak, mengasuh dan beraktivitas bersama anak. Hubungan ibu dan anak akan meningkatkan kemampuan membaca dan matematika pada anak. Keterlibatan ibu berpengaruh terhadap kesuksesan di bidang akademik. Ibu yang secara psikologis sejahtera dan memberikan pengasuhan positif berkorelasi dengan keterampilan literatur lebih awal karena ibu membacakan cerita dan menyanyikan lagu (Bureau, 2011).

Penelitian terdahulu banyak mengungkap tentang pengalaman ibu atau stres pada ibu dalam mengasuh anak dibandingkan ayah dalam pengasuhan (Dawbrowska, 2010). Karakteristik anak autisme berpengaruh pada stres pengasuhan ibu dan distress psikologis (Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou, dan Abbott, 2009) karena ibu

mengambil peran dalam perilaku sosial anak autis (Ozturk, Venuti, dan Riccadonna, 2014). Mengasuh anak-anak autis adalah perubahan unik untuk kedua orangtuanya.

Berdasarkan uraian yang telah dikemukakan diatas, problem penelitian adalah mengenai peran orangtua dalam pelaksanaan terapi. Dengan demikian rumusan permasalahan bagaimana peran orangtua dalam pelaksanaan terapi anak autis. Tujuan penelitian ini adalah untuk menggambarkan peran orangtua dalam pelaksanaan terapi. Hasil penelitian ini diharapkan dapat memberikan gambaran tentang fungsi dan kontribusi orangtua tentang tindakan-tindakan ayah dan ibu dalam pelaksanaan terapi pada anak autis. Bagi praktisi psikologi dapat menambah khasanah pengetahuan tentang autisme, serta peneliti selanjutnya hasil ini dapat dijadikan referensi untuk mengembangkan penelitian yang terkait dengan faktor pendukung terlaksananya terapi anak autis sehingga menambah wacana yang sudah ada sebelumnya. Pertanyaan penelitian dalam penelitian ini adalah peran orangtua dalam pelaksanaan terapi autis dan makna keberadaan anak autis dalam keluarga.